



www.elsevier.es/ap



ORIGINAL

Aplicación del modelo de incertidumbre a la fibromialgia



Ángeles Triviño Martínez^{a,*}, M. Carmen Solano Ruiz^b y José Siles González^c

^a Diplomada en Enfermería, Máster en Cultura de los Cuidados, Doctorando en Ciencias de la Salud, Universidad de Alicante, Alicante, España

^b Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Alicante, Alicante, España

^c Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Alicante, Alicante, España

Recibido el 11 de febrero de 2015; aceptado el 17 de abril de 2015

Disponible en Internet el 12 de agosto de 2015

PALABRAS CLAVE

Fibromialgia;
Dolor;
Investigación cualitativa;
Teoría de la incertidumbre;
Mishel;
Fenomenología

Resumen

Objetivo: Conocer las experiencias vividas por las mujeres diagnosticadas de fibromialgia aplicando la Teoría de la Incertidumbre propuesta por M. Mishel.

Diseño: Estudio cualitativo con enfoque fenomenológico.

Emplazamiento: una Asociación de enfermas de fibromialgia de la provincia de Alicante durante los meses de junio 2012 a noviembre de 2013.

Participantes: Catorce mujeres diagnosticadas de fibromialgia con edades comprendidas entre 45 y 65 años participaron de forma voluntaria.

Método: Generación de información a través de entrevistas semiestructuradas con grabación y transcripción previo compromiso de confidencialidad y consentimiento informado. Análisis de contenido extrayendo diferentes categorías de acuerdo con la teoría propuesta.

Resultados: Las pacientes del estudio perciben un elevado nivel de incertidumbre vinculado a la dificultad para hacer frente a los síntomas, incertidumbre ante el diagnóstico y la complejidad del tratamiento. Por otra parte, la capacidad de afrontamiento de la enfermedad se verá influida por el apoyo social, la relación con los profesionales de la salud y la búsqueda de ayuda e información acudiendo a las asociaciones de pacientes.

Conclusiones: El profesional de la salud debe ofrecer una información clara sobre la patología a las enfermas de fibromialgia; cuanto mayor es el nivel de conocimientos de las pacientes sobre su enfermedad y mejor es la calidad de la información que se presta, se informa de menor ansiedad e incertidumbre en la vivencia de la enfermedad. Así mismo, las asociaciones de pacientes deberían disponer de profesionales de la salud para evitar sesgos en la información y el asesoramiento con evidencia científica.

© 2015 Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: angelatrivi1@hotmail.com (Á. Triviño Martínez).

KEYWORDS

Fibromyalgia;
Pain;
Qualitative research;
Theory of
uncertainty;
Mishel;
Phenomenology

Application of an uncertainty model for fibromyalgia**Abstract**

Objectives: Finding out women's experiences diagnosed with fibromyalgia applying the Theory of Uncertainty proposed by M. Mishel.

Design: A qualitative study was conducted, using a phenomenological approach.

Location: An Association of patients in the province of Alicante during the months of June 2012 to November 2013.

Participants: A total of 14 women diagnosed with fibromyalgia participated in the study as volunteers, aged between 45 and 65 years.

Method: Information generated through structured interviews with recording and transcription, prior confidentiality pledge and informed consent. Analysis content by extracting different categories according to the theory proposed.

Results: The study patients perceive a high level of uncertainty related to the difficulty to deal with symptoms, uncertainty about diagnosis and treatment complexity. Moreover, the ability of coping with the disease it is influenced by social support, relationships with health professionals and help and information attending to patient associations.

Conclusions: The health professional must provide clear information on the pathology to the fibromyalgia suffers, the larger lever of knowledge of the patients about their disease and the better the quality of the information provided, it is reported to be the less anxiety and uncertainty in the experience of the disease. Likewise patient associations should have health professionals in order to avoid bias in the information and advice with scientific evidence.

© 2015 Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

La fibromialgia (FM) es una enfermedad de etiología desconocida caracterizada por la presencia de dolor crónico localizado generalizado en zonas musculares, tendinosas, articulares y viscerales¹, acompañado de otros síntomas como fatiga, depresión, ansiedad, rigidez articular, cefalea, sensación de tumefacción en manos, trastornos del sueño y parestias en extremidades². Igualmente aparece hipersensibilidad en múltiples puntos predefinidos denominados puntos gatillo o *tigger points*, correspondientes a zonas fisiológicamente más sensibles a la presión. Paradójicamente, a pesar del dolor, las estructuras afectadas no presentan daño o inflamación ni existe ninguna prueba definitiva para su diagnóstico^{3,4}.

La FM ocasiona un elevado consumo de recursos asistenciales además de un importante coste personal, social y laboral⁴. Se estima que afecta entre el 2 y el 2,7% de la población española mayor de 20 años, siendo mucho más frecuente en las mujeres (4,2%) que en los varones (0,2%). Cada año se diagnostican en España 120.000 casos, y se estima que existen casi 2 millones de afectados⁵.

Esta patología afecta a las esferas biológica, psicológica y social de las personas que la padecen, comprometiendo su calidad de vida y repercutiendo en su capacidad física, su estado emocional y las relaciones con los demás^{6,7}.

La cronicidad de la patología requiere un tipo de intervención diferente al tener unas características especiales, como son: la naturaleza de la enfermedad crónica, sentimientos de incertidumbre por la etiología y su futuro, tratamiento insuficiente y, por otro lado, el significado social^{8,9}.

En la actualidad existen algunas perspectivas teóricas para el abordaje de las situaciones de enfermedad crónica producto de experiencias investigativas, que incluyen un énfasis sobre los procesos de respuesta del cliente y su integración, el ajuste y adaptación, y la anticipación a las demandas relacionadas con la enfermedad y sus crisis. Entre ellas se encuentra la teoría de rango medio de Merle Mishel sobre *La incertidumbre frente a la enfermedad*¹⁰ (fig. 1).

La incertidumbre se define como la incapacidad para determinar el significado de los acontecimientos relacionados con la enfermedad. Es un estado cognitivo que se crea cuando el individuo no puede estructurar adecuadamente o categorizar un episodio de enfermedad debido a insuficientes señales¹¹. La teoría de rango medio evalúa cuáles son las reacciones que las personas tienen ante la enfermedad, ya sea la propia o la de un ser querido, para lo cual conceptualiza el nivel de incertidumbre ante ella¹². Si el episodio es evaluado de forma efectiva, entonces se producirá la adaptación. La dificultad de la adaptación dependerá de la habilidad de las estrategias recopiladas para manipular la incertidumbre en la dirección deseada, ya sea para mantenerla, si se valora como oportunidad, o para reproducirla, si se valora como un peligro¹³. La teoría explica cómo los pacientes cognitivamente estructuran un esquema para la interpretación subjetiva de la incertidumbre ante la enfermedad, el tratamiento y el resultado¹⁴.

También se ha observado que la incertidumbre aumenta cuando los pacientes informan de que no están recibiendo la información adecuada de los proveedores de atención de salud¹⁵, junto con las relaciones familiares, el apoyo social y el empleo^{14,16}, y la satisfacción en cuanto a un diagnóstico

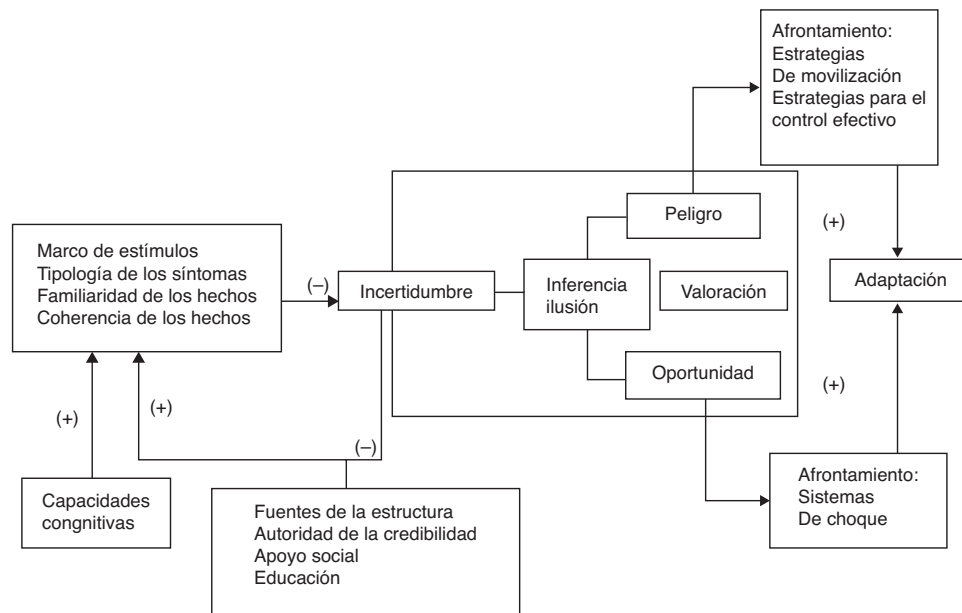


Figura 1 Teoría de la Incertidumbre de M. Mishel.

Fuente: Mishel, M. Teorías intermedias; cap. 28: Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad. Pp. 634-643.

precoz y un tratamiento adecuado, lo que influye en una peor calidad de vida¹⁷.

En 1990, Mishel reconceptualizó su teoría en virtud de un análisis de las experiencias de personas cuando la enfermedad se hace crónica, debido a que «las reacciones de las personas ante la incertidumbre cambiaban a lo largo del tiempo». Esta aseveración fundamenta la aplicación de la teoría dirigida a personas con enfermedades crónicas, como la FM, y además proporciona al profesional de enfermería una visión de futuro de que las personas no están en un dimensión estática: la incertidumbre se verá modificada de acuerdo a la evolución de la enfermedad y puede que los significados de la misma estén en constante reevaluación^{13,18}. De acuerdo con el modelo, la adaptación siempre ocurre como resultado final del proceso. La diferencia está definida por el factor tiempo y en dónde es posible realizar intervenciones específicas dirigidas a minimizar este factor, lo cual mejorará las estrategias de afrontamiento y determinará el proceso adaptativo mejorando sustancialmente la calidad de vida¹⁹.

El objetivo de este trabajo es conocer las experiencias vividas por las mujeres diagnosticadas de FM aplicando el modelo de incertidumbre frente a la enfermedad propuesto por M. Mishel.

Participantes y métodos

Diseño

Dado que el objetivo de la investigación es conocer y comprender una enfermedad desde la perspectiva de los propios pacientes, se ha realizado a través de una metodología cualitativa con enfoque fenomenológico, conceptualizando la fenomenología como la ciencia dedicada al estudio de las

características esenciales de los fenómenos, o lo que es lo mismo, al estudio de las experiencias adquiridas a través de los sentidos con la finalidad de revelar sus aspectos esenciales²⁰.

Muestra y participantes

Las pacientes fueron seleccionadas en una asociación de pacientes de FM a la que acudían a realizar diversas actividades físicas o terapias entre junio de 2012 y noviembre de 2013.

Se determinaron los siguientes criterios de inclusión: mayor de 18 años, diagnosticada de FM durante al menos un año, tiempo transcurrido hasta el diagnóstico desde un año hasta 12 años y que no tuvieran ningún trastorno añadido que conllevara riesgo para la paciente. En la selección de pacientes se promovió la diversidad de edades y de nivel sociocultural, y se incluyeron 2 personas de diferente nacionalidad por la importancia en la diversidad del discurso. Fueron motivos de exclusión el no deseo de participación en el estudio y la incapacidad para poder contar la experiencia vivida por dificultades idiomáticas, ya que un requisito indispensable en este tipo de estudios es que las personas deben ser capaces de contar su experiencia aportando datos concretos y fiables para el interés de la investigación²¹.

Según se fue avanzando en la realización de las entrevistas se obtuvo la muestra definitiva acorde con las necesidades de saturación discursiva²² que se fue observando, así como el grado de focalización y profundidad que se quería proporcionar en el grado de descripción y comprensión del objetivo del estudio.

La muestra final estuvo constituida por 14 mujeres (tabla 1).

Tabla 1 Características sociodemográficas de las participantes en el estudio

| Entrevistadas | Edad (años) | Nivel de estudios | N.º de hijos | Profesión | Estado civil | Nacionalidad |
|---------------|-------------|-------------------|--------------|-------------|--------------|--------------|
| E1 | 45 | Universitarios | 2 | Ama de casa | Viuda | Española |
| E2 | 65 | Sin estudios | 2 | Profesora | Casada | Española |
| E3 | 47 | Secundarios | 3 | Ama de casa | Casada | Peruana |
| E4 | 63 | Primarios | 2 | Jubilada | Casada | Española |
| E5 | 52 | Universitarios | 2 | Desempleada | Casada | Española |
| E6 | 56 | Primarios | 3 | Desempleada | Casada | Española |
| E7 | 62 | Sin estudios | 1 | Jubilada | Viuda | Española |
| E8 | 58 | Secundarios | 0 | Cocinera | Soltera | Española |
| E9 | 49 | Sin estudios | 2 | Limpiadora | Casada | Española |
| E10 | 51 | Sin estudios | 2 | Desempleada | Casada | Española |
| E11 | 47 | Primarios | 1 | Esteticista | Soltera | Española |
| E12 | 56 | Sin estudios | 2 | Ama de casa | Casada | Española |
| E13 | 53 | Sin estudios | 1 | Ama de casa | Casada | Española |
| E14 | 48 | Secundarios | 1 | Desempleada | Casada | Ecuatoriana |

E: Entrevistas.

Recogida de datos

Se optó por la entrevista semiestructurada que recolecta datos de los individuos participantes a través de un conjunto de preguntas abiertas formuladas en un orden específico, aunque los participantes pueden responder libremente.

Se realizó en una sala ubicada en la asociación por ser un ambiente conocido en que las participantes se sienten más cómodas y pueden expresarse libremente.

La duración de la entrevista osciló entre 45 y 60 min. Se solicitó permiso para grabar la conversación, reforzándolo con el interés que para nosotros tiene el que nada de lo que se diga se pierda.

La entrevista fue llevada a cabo siempre por el mismo investigador, procurando que las condiciones de las mismas fueran similares.

Análisis de datos

Se usó una grabadora de voz y se hizo una transcripción literal, en un primer momento con un análisis simultáneo del discurso usando los conceptos del modelo de Mishel como unidades de análisis: la incertidumbre, la autoridad con credibilidad y el apoyo social, que siendo elementos esenciales del modelo, nos permiten obtener un conocimiento de su situación de salud.

A partir de aquí las entrevistas fueron analizadas manualmente según el análisis de contenido obteniendo los diferentes códigos y poniéndolos en relación con la teoría de la incertidumbre, y determinando cuáles son los aspectos que suponen una amenaza o peligro en la vivencia de la enfermedad y cuáles potencian la autonomía de la persona, valorados como positivos.

Resultados y discusión

Fuentes de incertidumbre

Entre las fuentes de incertidumbre en FM, destacan:

- *Dificultad para hacer frente a los síntomas.* Los pacientes con más dolor en relación con los puntos sensibles tienen menos resistencia a los factores estresantes de la enfermedad y una mayor incertidumbre relacionada con la salud. La evaluación de los síntomas físicos o la dificultad percibida para hacerles frente son factores que influyen en la adaptación a la enfermedad²³. La incertidumbre en la enfermedad predice una mayor dificultad para hacer frente a los síntomas, sobre todo durante las semanas de mayor dolor, y además se asocian síntomas como ansiedad y depresión que influyen durante la enfermedad:

«Lo que más me preocupa de esta enfermedad es el dolor» (E3) (tabla 2)

- *Incertidumbre ante el diagnóstico.* Desde que un paciente inicia su contacto con la medicina oficial hasta el diagnóstico transcurre una media de unos 7 años; durante ese tiempo los enfermos se encuentran en una situación de incertidumbre, puesto que ni ellos ni su entorno social y familiar consideran que el dolor sea una razón legítima para interrumpir las actividades cotidianas^{5,8}. El punto de inflexión, según las participantes, es la necesidad de un diagnóstico firme que disminuya la ansiedad y desarrolle estrategias de afrontamiento en el proceso de salud-enfermedad.

«... entonces me mandó al reumatólogo después de llevar 12 años que fui de médico en médico cada uno me mandaba más medicamentos» (E6) (tabla 2)

- *Complejidad del tratamiento.* Junto a la incertidumbre de la evolución y el pronóstico de la FM, se suma que el tratamiento que se ofrece es solo paliativo, instaurado a partir de los numerosos síntomas que puede padecer el paciente. Son los pacientes con mayor grado de incertidumbre sobre el pronóstico y el tratamiento quienes se sienten menos motivados para cumplir el tratamiento²⁴. La mayoría de las participantes refieren una falta de información por parte de los profesionales sanitarios sobre la utilización de los diversos fármacos que les son prescritos; sin embargo, cabe destacar que evitan su uso solo en casos de aumento del

Tabla 2 Experiencias vividas por las participantes

| Categorías | Códigos | Citas textuales de las entrevistadas |
|------------------------------------|---|---|
| Fuentes de incertidumbre | Dificultad para hacer frente a los síntomas | «Lo que más me preocupa de esta enfermedad es el dolor» (E3) «... además sufro de tendinitis y me hago esguinces continuamente, tengo hernia de hiato, colon irritable, migrañas, estoy sorda de un oído y sufro faringitis crónica todo consecuencia de esta enfermedad» (E5) |
| | Incertidumbre ante el diagnóstico | «... entonces me mandó al reumatólogo después de llevar 12 años que fui de médico en médico cada uno me mandaba más medicamentos» (E6) «Fue muy malo hasta el diagnóstico para mí es el momento clave para ver la luz al final del túnel es como vivir después de no haber vivido» (E10) |
| | Complejidad del tratamiento | «... el médico me ha mandado unas pastillas para dormir pero no me la quiero tomar porque después te levantas medio atontá» (E3) «... el médico me mandó un antidepresivo para calmar los dolores y me fue bien aunque me hinchó me puse más gorda y ya me trastorné» (E8) |
| Autoevaluación de la incertidumbre | Oportunidad | «... siempre he sido un poco rebelde me rebelo ante las cosas y digo que esto no puede conmigo y lucho» (E10) «Me considero una chica afortunada porque he podido superar esto» (E12) |
| | Peligro | «... me reprochaba a mí misma estar tan hundida y en vez de perdonarme fui mi peor juez» (E9) «... ya he caído no quiero volver a caer en ese pozo porque toqué fondo lo único que quedaba fue suicidarme» (E11) |
| Afrontamiento | Apoyo social | «Mis amigas que saben lo que tengo se lo toman como si fuera un catarro porque soy muy activa pero a la demás gente nunca digo lo que tengo» (E1) «Mis conocidos al principio me decían es que tú eres muy blanda» (E7) |
| | Relación con los profesionales de la salud | «... el médico no me explicó nada, me mandó un montón de medicamentos y ya está» (E4) «... cuando solicitamos la necesidad de personal cualificado se nos niega» (E1) |
| | Búsqueda de ayuda e información | «La gente que acude a una asociación buscando alguien que esté dispuesta a escucharte sin que tengas que darle ninguna explicación» (E13) «... intentamos ayudarnos unas a otras es un alivio» (E6) |

dolor. Recurren como opción a terapias no farmacológicas y ejercicio moderado.

«... el médico me ha mandado unas pastillas para dormir pero no me la quiero tomar porque después te levantas medio atontá» (E3) (tabla 2)

La mayoría de los participantes muestran sentimientos de vulnerabilidad y miedo sin llegar a aceptar su nueva condición de salud-enfermedad.

«... me reprochaba a mí misma estar tan hundida y en vez de perdonarme fui mi peor juez» (E9)

Autoevaluación de la incertidumbre: oportunidad o peligro

La incertidumbre generada en el ser humano por la enfermedad crónica trae consigo una serie de cambios radicales, supone una ruptura de su vida anterior, incertidumbre por su enfermedad y múltiples síntomas, además de una difícil adaptación a la nueva situación laboral, social, familiar y espiritual¹⁰.

La forma como el enfermo reacciona ante ella, valorándola como una amenaza o una oportunidad, es muy importante. Los que la toman como una amenaza al principio de su enfermedad, la definen como una maldición que solo se cura con la muerte, mientras que las personas que la toman como una oportunidad la definen como una lección de vida que les enseña a vivirla y disfrutarla²⁵.

Afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento son los pensamientos y conductas que la persona suele utilizar para responder a situaciones estresantes y disminuir la amenaza percibida ante la vivencia de una enfermedad de carácter crónico²⁶.

En este estudio se han identificado los mecanismos proveedores de estructura que pueden aumentar o disminuir la incertidumbre ayudando a su afrontamiento, destacando como los más importantes:

- **Apoyo social percibido.** Uno de los más importantes factores que relatan las participantes es el apoyo social como mecanismo proveedor de estructura. Se ha podido constatar la repercusión que tiene en el modo de afrontar la enfermedad, y de hecho varía de forma directamente proporcional al nivel de incertidumbre. Así, cuanto mayor apoyo social es percibido por la persona, mayores son su capacidad de afrontamiento y su autoestima. Sentirse creídas por la sociedad

y apoyadas es un refuerzo de su mecanismo de adaptación a la FM.

«Mis amigas que saben lo que tengo se lo toman como si fuera un catarro porque soy muy activa pero a la demás gente nunca digo lo que tengo» (E1) (tabla 2)

- **Relación con los profesionales de la salud.** La falta de confianza de los pacientes en el profesional de la salud aumenta la incertidumbre^{8,27}. Las participantes demandan del profesional sanitario una credibilidad desde el primer momento que acuden a la consulta. La mayoría de las veces relatan que sus médicos les dijeron el nombre de su enfermedad, pero no les informaron de sus posibles consecuencias físicas y mentales, de sus posibles tratamientos y terapias o del hecho de acudir a una asociación de pacientes y sus posibles beneficios a corto y largo plazo.

«... el médico no me explicó nada, me mandó un montón de medicamentos y ya está» (E4) (tabla 2)

- **Búsqueda de ayuda e información.** Las asociaciones pueden jugar un papel importante cuando el sistema de salud presenta fragilidad, para complementar su acción. Compartir con otras personas la vivencia de la enfermedad es un nuevo elemento para contribuir a la adaptación armoniosa²⁸. Todas las participantes acuden a una asociación de pacientes que utilizan como una oportunidad en el recurso y apoyo. Ellas más que nadie saben del fenómeno desde la experiencia, de promover charlas de interés y actividades adaptadas.

«La gente que acude a una asociación buscando alguien que esté dispuesta a escucharte sin que tengas que darle ninguna explicación» (E13) (tabla 2).

Conclusiones y recomendaciones

La teoría puede ser utilizada en una amplia gama de posibilidades, ya que tanto la persona enferma como sus familiares se enfrentan a situaciones estresantes generadoras de incertidumbre²⁹. Por ello, el profesional de la salud, al conocer la teoría, puede guiar y orientar a la persona para que enfoque su evaluación como una oportunidad y dirija sus estrategias a lograr la adaptación. La teoría de la incertidumbre ante la enfermedad brinda al profesional un sinfín de posibilidades de acción y ofrece la libertad de generar una gama de intervenciones enfocadas a la disminución del estrés provocado por la enfermedad, prestando atención a la multiplicidad de dimensiones que un individuo posee, lo que suscita que las intervenciones tengan un carácter humanista, parte de la esencia de nuestra profesión³⁰.

Los profesionales de la salud deben conocer cómo son el conocimiento y el manejo de la incertidumbre en el proceso de enfermedades crónicas en los pacientes, para así poder incorporar estos aspectos a la valoración y la intervención en su plan de trabajo, y al mismo tiempo elaborar estrategias teniendo en cuenta los principales mecanismos de estructura detectados en este estudio, cuya labor pueda determinar la adaptación a la enfermedad y contribuir a mejorar la calidad de vida del paciente.

Bajo esta perspectiva, el presente trabajo trasciende de la pura contextualización de la FM para poder extrapolarse al vasto campo de las enfermedades crónicas.

Limitaciones y fortalezas del estudio

Las limitaciones del estudio ponen algunas restricciones sobre las inferencias que podemos extraer de los datos. Una limitación es que la incertidumbre en la enfermedad solo se midió en un punto de tiempo y, según la teoría de Mishel, las actitudes pueden variar en su transcurso.

Este estudio demuestra como fortaleza que la intervención puede ser capaz de preparar mejor a las pacientes con FM con respuestas adecuadas a los posibles síntomas que pueden encontrar, así como que la incertidumbre frente a la enfermedad de la FM influye en la adaptación a esta condición como enfermedad crónica.

En investigaciones futuras, siendo conscientes de la importancia del proceso individual de vivencia de la FM, se deberían tener en cuenta los diferentes agentes mencionados por las participantes del estudio (profesionales sanitarios, terapeutas, familiares, trabajadores sociales...) con la intención de triangular los hallazgos obtenidos y obtener distintas perspectivas de un mismo fenómeno.

Otra vía de exploración futura podría ser examinar la naturaleza dinámica de la enfermedad-incertidumbre para explorar si esta varía con el tiempo y depende de la fluctuación de los síntomas o de la duración de tiempo desde el diagnóstico.

Lo conocido sobre el tema

Se reconoce el modelo de incertidumbre de Mishel como factor estresante en el contexto de la enfermedad, reconociendo que si las estrategias recopiladas son efectivas ocurrirá la adaptación valorada como oportunidad o si se valora como un peligro.

La teoría de Mishel se ha aplicado a diferentes enfermedades, reconociéndose diferentes niveles a los que afecta la calidad de vida de los pacientes.

Qué aporta este estudio

El conocimiento de los diferentes niveles en los que afecta la incertidumbre a la fibromialgia aporta información para la práctica clínica y permite otorgar una atención integral donde el profesional de la salud pueda reconocer en pacientes con enfermedades crónicas los signos y síntomas críticos que dificulten el afrontamiento y la adaptación a su nueva situación de vida determinando en qué momentos de la etapa del proceso las intervenciones son más efectivas y oportunas.

Financiación

No ha existido ninguna fuente de financiación del estudio.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Los autores agradecen a todas las pacientes que participaron voluntariamente en el estudio por querer compartir sus vivencias y experiencias, igualmente a la asociación a la que pertenecen.

Bibliografía

- Restrepo Medraño JC, Rojas JG. Fibromialgia. ¿Qué deben saber y evaluar los profesionales de enfermería? *Invest Educ Enferm*. 2011;29:305–14.
- Humphrey L, Arbuckle R, Mease F, Williams DA, Dannesdiold Samsoe B, Gilbert C. Fatigue in fibromyalgia: A conceptual model informed by patient interviews. *BMC Musculoskeletal Disord*. 2010;20:211–6.
- Rodríguez Muñoz RM, Orta González MA, Amashta Nieto L. Cuidados de enfermería a los pacientes con fibromialgia. *Enferm Glob* 2010 [consultado 6 Mar 2012]. Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/107211/101881>
- Ubago Linares MC, Ruiz Pérez I, Bermejo Pérez MJ. Características clínicas y psicosociales de personas con fibromialgia. Repercusión del diagnóstico sobre sus actividades. *Rev Esp Salud Pública*. 2005;79:683–95.
- Escudero Carretero MJ, García Toyos N, Prieto Rodríguez MA, Pérez Corral O, March Cerdá JC, López Doblas M. Fibromialgia: percepción de pacientes sobre su enfermedad y el sistema de salud. Estudio de investigación cualitativa. *Reumatol Clin*. 2010;6:16–22.
- Maurel S, Rodero B, López del Hoyo Y, Luciano JV, Andrés E, Roca M, et al. Correlational analysis and predictive validity of psychological constructs related with pain in fibromyalgia. *BMC Musculoskeletal Disord*. 2011;8:4.
- Mannerkorpi K, Palstam A, Gard G. Factors promoting sustainable work in women with fibromyalgia. *Disabil Rehabil*. 2013;35:1622–9.
- Rodham K, Rance N, Blake D. A qualitative exploration of carers' and 'patients' experiences of fibromyalgia: One illness, different perspectives. *Musculoskeletal Care*. 2010;8:68–77.
- Mishel M. Uncertainty in illness. *Image J Nurs Sch*. 1988;20:225–32.
- González Escobar DS. Teorías de enfermería para el abordaje del cuidado de personas en situación crónica. *Rev Cien Cuid*. 2006;3:69–82.
- Mishel M. Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Image J Nurs Sch*. 1990;22:256–62.
- Aimar Magdalena AN. El cuidado de la incertidumbre en la vida cotidiana de las personas. *Index Enferm*. 2009;18. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962009000200009&script=sci.arttext>.
- Trejo Martínez F. Incertidumbre ante la enfermedad. Aplicación de la teoría para el cuidado enfermero. *Enf Neurol*. 2012;11:34–8.
- Mishel M. The measurement of Uncertainty in Illness. *Nurs Res*. 1981;30:258–63.
- Cedraschi C, Girard E, Luthy C, Kossovsky M, Desmeules J, Allaz AF. Primary attributions in women suffering fibromyalgia emphasize the perception of a disruptive onset for a long-lasting pain problem. *J Psychosom Res*. 2013;74:265–9.
- Mishel M, Padilla GV, Grant M. Uncertainty, appraisal and quality of life. *Qualit Live Res*. 1992;1:155–65.
- Sim J, Madden S. Illness experience in fibromyalgia syndrome: A meta-synthesis of qualitative studies. *Soc Sci Med*. 2008;67:57–67.
- McCormick KM. A concept analysis of uncertainty in illness. *J Nurs Scholars*. 2002;34:127–31.
- Torres A, Sanhueza O. Modelo estructural de enfermería de calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad. *Cienc Enferm*. 2006;12:9–17.
- Siles González J. Antropología Narrativa de los Cuidados. Alicante: Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana; 2000.
- Salamanca Castro AB, Martín-Crespo Blanco C. El diseño en la investigación cualitativa. *Nure Inv*. 2007;26. Disponible en: http://www.fuden.es/ficheros_administrador/f_metodologica/fmetodologica.26.pdf.
- Steihaug S. Women's strategies for handling chronic muscle pain: A qualitative study. *Scand J Prim Health Care*. 2007;25:44–8.
- Cunningham MM, Jillings C. Individuals' descriptions of living with fibromyalgia. *Clin Nurs Res*. 2006;15:258–73.
- Alves Apóstolo J, Castro Viveiros C, Ribeiro Nunes H, Faustino Domingues HR. La incertidumbre en la enfermedad y la motivación para el tratamiento en diabéticos tipo 2. *Rev Lat Enferm*. 2007;15. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/es.v15n4a09.pdf>.
- Peñaloza García M, Mora Merchan MA, Jaimes Medina AY, Quintero AI. Percepción de la muerte en personas portadoras del virus de la inmunodeficiencia adquirida (VIH) en situación de síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA). *Rev Cien Cuid*. 2013;10:11–8.
- Achury Saldaña DM, Achury Beltrán LF. Aplicación de la teoría de la incertidumbre en el cuidado de la persona con cardiopatía fibrilatoria implantable. Artículo de reflexión derivado de la investigación. *Rev Mex Enferm Cardiológica*. 2011;19:62–6.
- Briones Vozmediano E, Vives Cases C, Ronda Pérez E, Gil González D. Patients' and professionals' views on managing fibromyalgia. *Pain Res Manag*. 2013;18:19–24.
- Olivé Ferrer MC, Isla Pera MP. Vivencia de la fibromialgia a través de la etnografía enfocada. *Rev ROL Enferm*. 2013;36:488–98.
- Paulson M, Norberg A, Söderberg S. Living in the shadow of fibromyalgic pain: The meaning of female partners' experiences. *J Clin Nurs*. 2003;12:235–43.
- Johnson LM, Zautra AJ, Davis MC. The role of illness uncertainty on coping with fibromyalgia symptoms. *Health Psychol*. 2006;25:696–703.